

## *Prise en charge des crises de douleur dans l'algie vasculaire de la face*

### **L'oxygénothérapie en première ligne**

- L'algie vasculaire de la face se manifeste par une douleur de la face survenant par crises récurrentes extrêmement violentes, qui altèrent fortement la qualité de vie et impactent les activités du quotidien pour 96% des patients<sup>1</sup>
- L'oxygénothérapie, au même titre que le sumatriptan en sous-cutané, est un traitement de première intention pour traiter les crises de douleur<sup>2,3</sup>

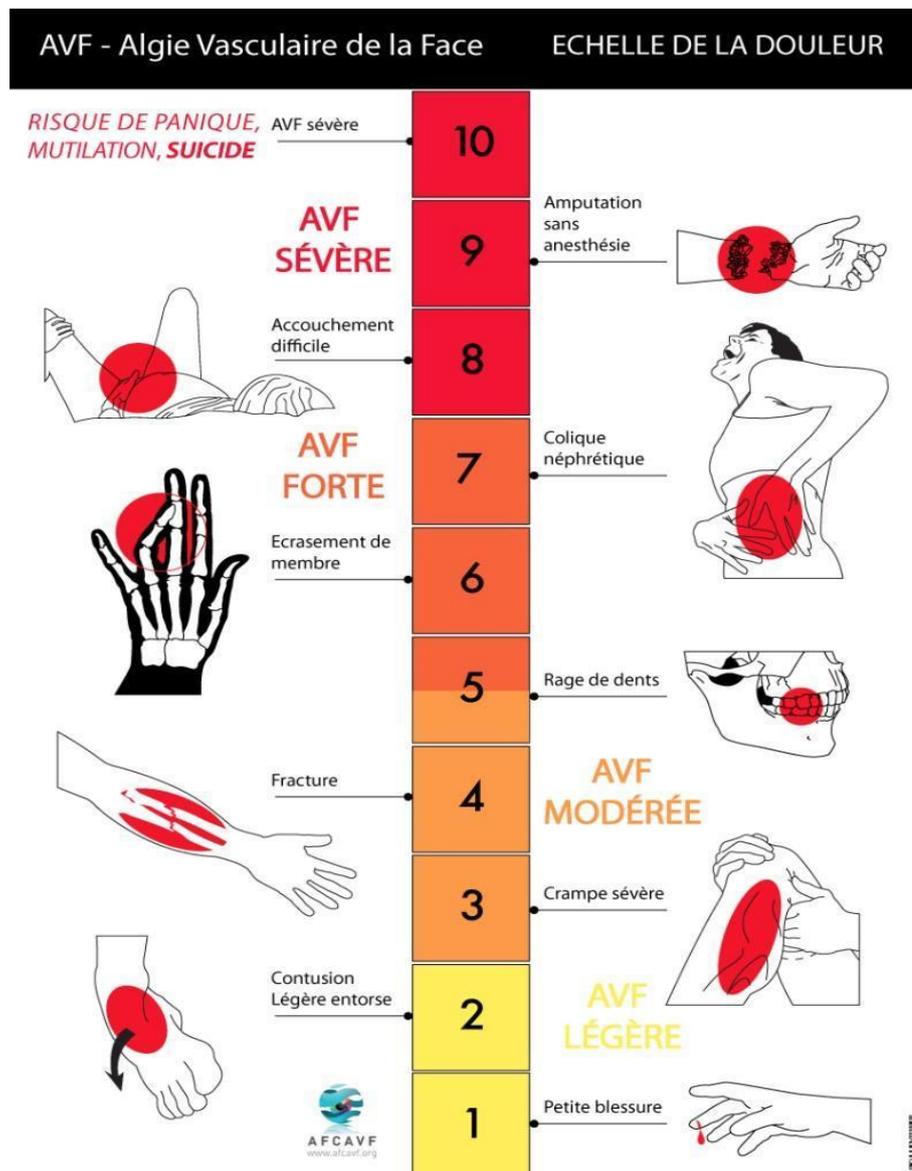
Maladie encore largement méconnue du public et des professionnels de santé, l'algie vasculaire de la face (AVF) est très difficile à vivre pour les patients, car elle conjugue d'une part une errance diagnostique supérieure à 6 ans pour près de 40% des patients<sup>5</sup>, et des douleurs extrêmes et récurrentes qui ont un fort impact sur la qualité de vie<sup>1</sup> (pensées suicidaires, impact sur le travail...). A l'occasion de la journée mondiale de la douleur, le 15 octobre prochain, ORKYN', prestataire de santé à domicile au sein du groupe Air Liquide, et l'Association Française Contre l'Algie Vasculaire de la Face (AFCAVF) se réunissent pour faire connaître cette maladie et ses symptômes, et améliorer ainsi sa prise en charge et la qualité de vie des patients.

Affection peu fréquente, l'AVF touche 1 sujet sur 1000 dans la population générale adulte<sup>3</sup>. Dans 3 cas sur 4, ce sont des hommes qui sont atteints d'AVF<sup>6</sup>. La maladie se déclare entre 20 et 40 ans pour la moitié des sujets<sup>7</sup>. La douleur est strictement unilatérale, au niveau de l'œil, de la joue et du front et s'accompagne d'un larmoiement, d'une rougeur de l'œil et d'une agitation. Les crises (1 à 2 en moyenne) sont quotidiennes mais peuvent aller jusqu'à 8 par 24 heures souvent à heures fixes et fréquemment nocturnes<sup>3,4</sup>. Elles durent entre 15 minutes et 180 minutes<sup>3,4</sup> en absence de traitement. L'AVF est le plus souvent épisodique<sup>3,4</sup>, c'est-à-dire avec des alternances de périodes douloureuses avec des crises (de 2 à 12 semaines) et des périodes de rémission sans aucune crise. L'AVF chronique, quant à elle, touche 15 à 20% des patients avec des rémissions de durée inférieure à trois mois par an<sup>3,4</sup>.

« La douleur ressentie est rapidement très intense et extrême, elle est souvent comparée à celle provoquée par un poignard enfoncé dans l'œil et qui tournerait. Or, l'errance thérapeutique est longue avec des recherches d'abord au niveau de migraines, d'infections dentaires, de problèmes ORL... De plus, une fois le bon diagnostic posé, celui d'AVF, le traitement par oxygénothérapie n'est pas proposé rapidement. Il est donc important que les professionnels de santé aient davantage d'informations sur l'AVF, orientent mieux les patients vers un neurologue et facilitent l'accès à l'oxygénothérapie », souligne Kalina Tyminski, Présidente de l'Association Française Contre l'Algie Vasculaire de la Face (AFCAVF).

Le diagnostic est souvent difficile à poser car, en dehors des crises, les patients ne présentent pas de symptômes cliniques. C'est en questionnant le patient sur la survenue des crises que le professionnel de santé peut suspecter une AVF et adresser le patient vers le neurologue. **En moyenne, cinq consultations médicales ont lieu avant que le diagnostic soit posé et dans près de 40% des cas le diagnostic se fait plus de 6 ans après le début de la maladie**<sup>5</sup>.

Sur l'échelle de la douleur construite par l'AFCAVF, l'association évalue une crise d'AVF sévère plus douloureuse qu'une amputation sans anesthésie.



## Traiter la douleur par l'oxygénothérapie

Lors d'une crise, l'oxygène à haute concentration par masque nasobuccal, prescrit par le neurologue, permet d'atténuer rapidement la douleur, dès la sixième minute<sup>8</sup>. Le temps d'inhalation est de 15 à 20 minutes, et l'oxygène doit être administré à un débit compris entre 12 et 15 L/min. Contrairement au sumatriptan en sous cutané, limité à deux injections par jour, l'oxygène peut être utilisé sans limite. Ce traitement est donc particulièrement intéressant pour les patients ayant des crises nombreuses.

L'oxygénothérapie est efficace chez 70 à 80% des patients<sup>9</sup>. Une prise en charge essentielle, au regard de l'intensité des douleurs qui, non soulagées, peuvent mener à des situations intolérables, pouvant aller jusqu'à des pensées suicidaires pour 55% d'entre eux<sup>7</sup>.

---

**Selon un sondage réalisé auprès de 115 personnes souffrant d'AVF par l'AFCAVF en septembre 2018, une personne sur quatre souffrant d'AVF ne se voit pas proposer rapidement de l'oxygène. Pourtant ce traitement est jugé facile à mettre en œuvre et efficace.**

---

En traitement de crise, l'oxygène est très bien supporté et ne provoque pas d'effet secondaire<sup>3</sup>. Le patient sera accompagné par un prestataire de santé à domicile qui le formera aux bonnes pratiques de manipulation de l'oxygène, assurera sa livraison régulière à domicile et lui proposera le masque adapté à ses besoins.

*« En tant qu'acteur de référence de la prestation de santé à domicile, il est de notre responsabilité d'aider les patients en raccourcissant l'errance de diagnostic et en leur apportant un traitement qui les soulage afin qu'ils retrouvent leur qualité de vie et leur autonomie. Le pharmacien étant le premier interlocuteur de santé, nous travaillons avec eux pour faciliter le pré diagnostic de l'AVF et avec les neurologues pour rappeler que l'O2 est aussi un traitement de première intention dans le soulagement des crises. En synergie avec l'AFCAVF, nous avons également à cœur de participer à améliorer la connaissance de cette maladie auprès du grand public », souligne Anne-Claire de Clerck, directrice de l'activité respiratoire d'ORKYN'.*

Ainsi, ORKYN' anime son réseau de partenaires pharmaciens en leur mettant à disposition des outils pour les aider à pré-diagnostiquer l'AVF. Parmi les outils, un questionnaire peut être facilement administré par le pharmacien auprès du patient pour un pré diagnostic. A la demande du patient, Orkyn' peut assurer la coordination avec le neurologue puis prendre en charge le traitement par O2 une fois le diagnostic confirmé.

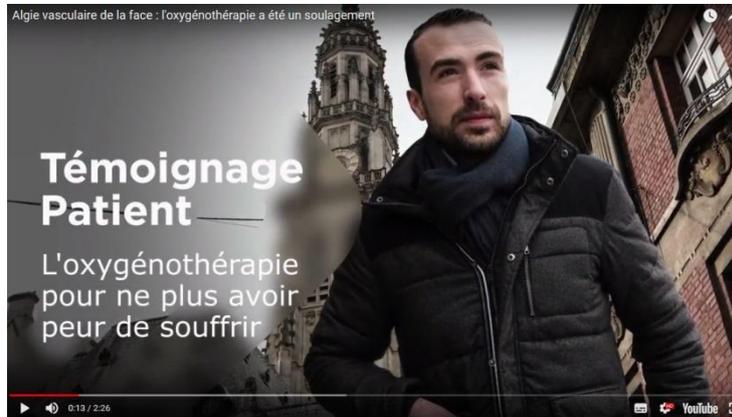
## Références

- 1 – Jensen RM, Lyngberg A, Jensen RH. « Burden of cluster headache », Cephalalgia, 2007 ;27(6) :535-541.
- 2 - Ducros A. "Céphalées aiguë et chronique". Rev Prat 2006;56:2161-72.
- 3 - Donnet A., et al. « Recommandations pour le diagnostic et le traitement de l'algie vasculaire de la face », Revue Neurologique, 2014, 170(11) :653-670.
- 4 - The International Classification of Headache Disorders, 3rd edition, Cephalalgia 2018, Vol. 38(1) 1–211
- 5 - Caroline Roos - Hôpital Lariboisière, étude observationnelle interne sur 485 patients.
- 6 – Fischera M, Marziniak M, Gralow I, Evers S. « The incidence and prevalence of cluster headache : a meta-analysis of population-based studies », Cephalalgia 2008 ;28(6) :614-618.
- 7 – Rozen TD, Fishman RS. « Cluster headache in the United States of America :demographics, clinical characteristics, triggers, suicidality, and personal burden », Headache 2012 ;52(1) :99-113.

8 – Kudrow L. « Response of cluster headache attacks to oxygen inhalation », Headache 1981,21(1) :1-4.

9 – Cohen AS, Burns B, Goadsby PJ. « High-flow oxygen for treatment of cluster headache :a randomized trial », JAMA 2009,302(22) :2451-7.

-----



### **A propos de l'Association Française Contre l'Algie Vasculaire de la Face (AFCAVF)**

L'AFCAVF regroupe des personnes atteintes d'algie vasculaire de la face. Créée en avril 2005, elle a pour but d'aider les personnes qui souffrent de cette céphalée. En détails, ses objectifs sont de :

- regrouper les personnes atteintes d'algie vasculaire de la face ;
- apporter une aide technique et morale aux familles confrontées à cette affection ;
- informer le public afin que cette maladie soit mieux diagnostiquée ;
- contribuer à l'effort de recherche médicale et à l'amélioration des pratiques de soins relatifs à l'algie vasculaire de la face ;
- intervenir auprès des pouvoirs publics dans l'intérêt des malades.

Pour plus d'informations : [afcavf.org](http://afcavf.org)

### **A propos d'ORKYN'**

Pionnier depuis 35 ans, ORKYN' est le prestataire de santé à domicile de référence par sa gamme unique de prestations et d'équipements au service des personnes souffrant d'une maladie chronique ou en situation de dépendance. Nos domaines d'expertise sont la pneumologie et les troubles du sommeil, la diabétologie, la neurologie et la maladie de Parkinson, la nutrition, la perfusion et l'équipement médical du maintien à domicile. L'ensemble des collaborateurs d'ORKYN' travaillent en concertation avec les professionnels de santé de la ville et de l'hôpital pour assurer une prise en charge personnalisée et accompagner chaque personne dans son parcours de vie. Ils sont animés par la même mission : développer l'autonomie. Plus d'informations : [orkyn.fr](http://orkyn.fr)

### **A propos de l'activité Santé à domicile d'Air Liquide**

Air Liquide, 1er acteur européen dans la santé à domicile, prend en charge, sur prescription médicale, des patients souffrant de maladies chroniques, telles que la BPCO (Broncho-

Pneumopathie Chronique Obstructive), l'apnée du sommeil et le diabète. Cette activité se développe, en complément des soins hospitaliers, au domicile du patient car elle permet une meilleure qualité de vie et une réduction des coûts de traitements. L'activité Santé à domicile représente 45 % du chiffre d'affaires 2017 de l'activité Santé d'Air Liquide.

Contacts presse

**Directrice Communication ORKYN'**

Céline Rouaud, [celine.rouaud@orkyn.fr](mailto:celine.rouaud@orkyn.fr) - 01 49 69 82 53 / 06 21 48 01 87

**Relations presse / Agence PRPA :**

Anne Pezet, [anne.pezet@prpa.fr](mailto:anne.pezet@prpa.fr) - 01 46 99 69 60 / 06 87 59 03 88